

Samantha Eising: ‘Adembenemend’ Mijn eerste jaar met Cystic Fibrosis. Uitgeverij Fenikso, 2013. ISBN 9789491722011 (Cystic Fibrosis/ Mucoviscidose /Longaandoeningen/Medische fouten/ED) Zie ook: www.fenikso.nl en <https://www.facebook.com/Adembenemend>

Soort boek/ziekte/stijl: Ervaringsverhaal van Samantha Eising (1990) waarin zij beschrijft hoe artsen haar ten onrechte hadden gediagnosticeerd als zware astmapatiënt. Ze beschrijft hoelang het duurde voordat de juiste diagnose werd gesteld en hoe hulpverleners haar als aanstelster neerzetten, niet geloofden. Wat voor impact dat had op haar leven en hoe, bij een third opinion in België duidelijk werd dat er sprake was van Mucoviscidose. 228 pagina's.

Over de schrijfster: Samantha Eising is in 1990 geboren in Groningen. Op haar dertiende is zij op advies van haar kinderarts naar Vlissingen verhuisd, in de hoop dat haar astma zou stabiliseren. Langdurige ziekenhuisopnames helpen niet om haar klachten op te lossen. De artsen in Nederland nemen ze niet meer serieus omdat de symptomen niet bij astma passen. Gesteund door haar ouders wordt ze uiteindelijk in februari 2011 opgenomen in het UZA Edegem (België), waar op 11 mei 2011 de diagnose Mucoviscidose ofwel Cystic Fibrosis wordt vastgesteld. Schrijven is haar passie en een belangrijke uitlaatklep voor emoties. Samantha houdt zich ook bezig met rolstoelbasketbal.

Korte beschrijving: In 2012 schreef Samantha Eising (1990) haar autobiografische verhaal op in dit boek van 228 pagina's. Zij beschrijft hoe artsen haar hadden gediagnosticeerd als zware astmapatiënt. De klachten waren zodanig dat ze op haar dertiende van Groningen naar Vlissingen verhuist, in de hoop haar astma te stabiliseren. Meerdere langdurige ziekenhuisopnames volgen. Samantha Eising had benauwdheidsklachten die in de medische wereld niet serieus genomen werden, terwijl ze maar met moeite kon ademen. Omdat ze met haar klachten bij de artsen in Nederland niet verder kwam omdat de symptomen niet bij astma pasten, ging ze uiteindelijk, gesteund door haar ouders in februari 2011 naar het UZA Edegem (België). Daar werd ze opgenomen en op 11 mei 2011 werd de diagnose Cystic Fibrosis vastgesteld.

Ze beschrijft de lange lijdensweg die aan dit besluit vooraf ging en hoe het feit dat deze diagnose gesteld werd haar leven heeft veranderd. Hoe wanhopig ze werd en hoe machteloos ze was als hulpverleners haar niet serieus namen. Daarnaast gaat ze, na de diagnose, in op het leven dat voor haar ligt, welke wensen ze heeft (pagina 87), hoe ze blijft sporten. Maar ook over hoe haar lichaam haar regelmatig beperkt en ze denkt over doodgaan.

Na de diagnose krijgt ze weer vertrouwen in de hulpverleners die haar behandelen en wil ze proberen de vervelende gebeurtenissen uit het verleden achter zich te laten.

Wat viel op: Hoezeer medische missers van invloed kunnen zijn op een leven. Het was goed geweest als de artsen Samantha's klachten serieuzer hadden genomen, meer naar haar hadden geluisterd, over hun specialismen heen wisten te kijken.

Citaten: Pag. 12: ‘Tot voor kort luidde de diagnose ‘ernstig astma’ of op het laatst beter bekend als ‘astma met onverklaarbare benauwdheid en slijmvorming’. De wereld dacht dat ik gek geworden was en zelf begon ik daar ook steeds meer in te geloven.’

Pag. 27: 'Ik krijg steeds minder lucht. Ademen is zo zwaar. Tranen lopen over mijn wangen. Al twintig minuten lig ik zo. Ik kan niet meer. Ik wil lucht. Ik doe mijn best, ik wil doorzetten. Maar ik krijg geen lucht meer. Help. Ik word overvallen door paniek. Wat moet ik doen? Ik wil me niet aanstellen en ik wil naar huis.'

Pag. 56: 'Na mijn opnames blijven activiteiten erg zwaar. Is dat dan wel een echte stap achteruit?'

Pag. 94: "Ik beklim de Mount Everest, het is een zware klim. Hoe hoger ik op deze berg kom, des te ijler is de lucht. Buiten adem als ik ben, probeer ik de ijle lucht mijn longen in te laten stromen. Elke meter die ik hoger kom kost het me meer moeite. Ik voel aan mijn lichaam dat ik even zou moeten rusten. Maar op het eerste gezicht zie ik nergens een lekker plekje om te gaan zitten. Ik besluit door te lopen; nog een paar meter en ik ben op de top."

Pag. 169: 'Ik zou expres mijn zuurstofgehalte laten dalen. Expres.

Met de tranen in mijn ogen zat ik daar dan met PA. Allebei volledig verbaasd over de situatie.'

Pag. 172-173: ' Na overleg met België ben ik daar in het ziekenhuis wél welkom. Na mijnjawoord komt al snel een ambulance. De ambulancebroeders zien ook direct dat het echt niet gaat en eenmaal in de ambulance gaat de zuurstof verder omhoog. ... Ik ben bang. Bang om weer voor aansteller uitgemaakt te worden....Het vermoeden dat het Mucoviscidose is groeit.'

Pag. 175: 'En nu...moet ik verder. De gebeurtenissen de twijfels, het wantrouwen, de opmerkingen, de nare ervaringen, wanhoop en machteloosheid probeer ik achter me te laten en om te zetten in positiviteit.'

De auteur zelf over thema's/boodschappen in het boek: Adembenemend is het verhaal gezien door mijn ogen. De jaren lange strijd die ik samen met mijn ouders moest doorstaan om de juiste diagnose te krijgen en bovenal serieus genomen te worden. Het verhaal is geschreven vanuit mijn gevoelens op dat moment, wat niet betekent dat ze in een later stadium niet gerelativeerd zijn. Met mijn verhaal hoop ik te bereiken dat niet alleen artsen maar ook je omgeving verder kijken en zich niet laten leiden door vooroordelen. Ook de eerste periode na mijn diagnose omschrijf ik in mijn boek. Ik probeer een weg te vinden met de nieuwe diagnose en de nieuwe mogelijkheden te benutten, wat niet altijd succesvol lukt.

" Als lucht tekort schiet adem dan de hoop in".

Mijn lijfspreuk keert ook terug in het boek. Een spreuk waar ik mij aanvast houd op moeilijke momenten en een leidraad vormt door het boek. Het betekent dat ik altijd naar de positieve dingen zal proberen te kijken en mij daar aan vast zal houden. Daarnaast hoop ik de aandacht te vestigen op Mucoviscidose/ Cystic Fibrosis. Nog regelmatig merk ik dat men niet weet wat voor ziekte dit is. Onderzoek naar deze ziekte hoop ik met mijn boek te kunnen steunen zodat Cystic Fibrosis in de toekomst te genezen zal zijn. Van elk verkocht exemplaar van " Adembenemend - mijn eerste jaar met Cystic Fibrosis", gaat een deel van de opbrengst naar de vereniging voor strijd tegen Mucoviscidose. Bestelt u een exemplaar via de verrassingtas dan gaat er nog eens 25 % extra naar Cystic Fibrosis/ Mucoviscidose onderzoek.

Beeldfragment: http://www.omroepzeeland.nl/nieuws/2013-05-15/435198/taaislijmziekte-pas-ontdekt-na-20-jaar#.UcFp3fIM_I